

小児糖尿病サマーキャンプ

～新たな方向性について～

新平鎮博¹⁾・稲田浩²⁾・青野繁雄²⁾・一色玄²⁾

Summer camp for diabetic children

SHIZUHIRO NIHARA¹⁾, HIROSHI INADA²⁾, SHIGEO AONO²⁾ and GEN ISSHIKI²⁾

はじめに

急性の疾患が医学の進歩により治癒しつつあり、特に、日本では多くの急性疾患が減っている。それに対して、慢性の疾患には様々な治療が行えるようになってきたので、比率だけでなく実数も増えている。かつては致死性であった病気が、生命予後という面では改善されてきている。慢性疾患を持った子供たちが、いかに病気を抱えて、そして乗り越えて人生を送っていくか、この事は、現在の小児科医にとって非常に重要な課題でもある。病気を治すだけでなく、社会活動を行えるように援助を行うことなくしては治癒とはいえない側面もある。

様々な慢性疾患の中でも、病気の種類によっては治癒の状態は様々である。その中で、小児の糖尿病は、インシュリン治療さえ行われるなら、ほぼ普通の生活が可能である。もちろん、そこには社会の受け入れにもよるが。さて、糖尿病の子供たちにとっては、単なるインシュリン治療といえども、うまくいかないことが多々ある。逆に、日常の生活を良くすることが治療に結び付いていく事も多い。その指導は、病院の療養生活という現時点の医療体系では十分対応できない。そこで、実際の生活を模倣しながら、しかも、生活上の豊かな経験を得るために糖尿病のサマーキャンプが開催されている。我々は、近畿つばみの会のサマーキャンプを通じてその面の援助を行ってきた。後で歴史でも触れるが、当初医療キャンプとして始まったキャンプが、変わりつつあるのが現状である⁸⁾。我々のキャンプでは、61年度からそのことを踏まえて従来のキャンプと違った試みを多く加えた。本論文では、医療キャンプとしての意義についてアンケートを通じて考察しつつ、2年にわたって、新しい方向のキャンプについて検討をしている。サマーキャンプに関

する多くの報告は、医療面に関する事、運営の内容に関する事が多いが、我々は、キャンプ後の状態まで検討を加えキャンプの意義を新たな目で見直している。

さて、糖尿病サマーキャンプを述べる際には、小児糖尿病についての病気の理解と、サマーキャンプについての歴史についての理解なくしては討論できないので最初に簡単な解説を行う。

小児の糖尿病^{1) 3)}

糖尿病は、インシュリンの不足状態であり、相対的な不足の場合には大人型糖尿病であり肥満を伴い、すぐにはインシュリンを必要としない。しかし、絶対的不足、例えば、すい臓のランゲルハンス島の炎症などでインシュリンが分泌されない状態では、やせの伴う子供型糖尿病となる。この場合には、インシュリンの注射によりインシュリンの補充療法を行う必要がある。インシュリンは、ペプチドの為に経口投与を行うと分解されるので注射でしか補えない。さて、インシュリンは血糖を下げる働きをするホルモンであり、インシュリン不足により高血糖状態が生じる。この状態が続くとケトアシドーシスとして致死的に作用する。インシュリンがある程度存在すると高血糖状態でも致死的でないが、失明・腎障害・神経障害の合併症を起こす。しかし、インシュリンを投与しすぎると低血糖状態を引き起こし致死になる時さえある。つまり、糖尿病の治療は、血糖を安定させて合併症を防ぐことにあるといっても過言でない。実際の治療は、インシュリン注射・食事療法・運動療法からなるが、血糖状態を把握するのにかつては尿糖、現在では血糖そのものを測定する。インシュリン注射・血糖測定ともに、現在では、自分で行う(小さい場合には保護者)、つまり、自己注射・自己血糖測定である。そこには、痛みを伴うために、様々なストレスを生じる。また、インシュリン・食事・運動のバランスで血糖の状態が決まるが、毎日同じ生活を送るわけではないのでコントロール

(1)大阪市立大学生活科学部児童保健学

(2)大阪市立大学医学部小児科学

は困難であり、食事を過不足なくとるには同じくストレス・不満をもたらす。キャンプでは、そのような治療の内容を、身をもって体験していくことも大きな目的であった。つまり、治療内容は病院の中で指導されているが、実際生活で実行に移す上での面の援助を行っている。なお、日本での発生頻度は約1万人に1人であり、欧米では約10倍多い。これは、日本の風土・習慣の違い以外にも、社会的対応の違いを生じる結果となる。

サマーキャンプの歴史²⁾

1925年、アメリカのWendtが数人の患児を連れてキャンプを行ったのが最初である。日本でも、1963年に丸山らが東京で最初に開催し、近畿つばみの会でも1972年に初めてキャンプを開催して、既に15年がすぎた。現在では、全国で25カ所以上開催されており、約1,000人の子供たちが毎年参加している。キャンプは、当初医療キャンプとしてスタートしている。これは、米国でも変わらない。キャンプの目的は、教育キャンプとしての意義、療育キャンプとしての意義を含む。最近では、キャンプのためのキャンプとしての意義を求める流れも少ないながら出てきた。つまり、キャンプで何を得るか、主催側は何を用意するか、また、その中に医療的なものをいかに加えるかについての再検討が必要な時期と思える。筆者の一人の私信¹³⁾によると、米国でも医療キャンプの役割は減りつつある。我々のキャンプで計らずも、61年度からは、同じようなスタイルの形態を取るようになった。つまり、キャンプの活動が中心であり、医療的援助は最大限活動できるように支えとなる方向に動きつつある。

方法と対象

昭和61年度キャンプ参加者41名全員にキャンプ終了後、約半年を経過した時点でアンケートを送付した。内容は、表1に示している。また、参加時の申し込み用紙及び、キャンプ中の管理用データを参照にした。さらに、昭和62年度の2度目の参加の状態についても調査した。

対象となった児のプロフィールを紹介すると、学年は、小学校1年から中学校1年生、罹病期間は1年から8年である。全員インシュリン注射を行っているインシュリン依存性糖尿病である。インシュリン注射は、26%の児が朝一回法、10%が朝・夕の二回法、残り63%は2種類のインシュリン混注による朝・夕の二回法であった。間食（おやつ・夜食）を食事指示の一貫として指示されている児は判明者（28人）のうち、70%であった。

結 果

回収率は、22/41（人）の54%であった。表2で示す

ように、アンケート回答者の多くは次の年にもキャンプに参加している。

医療キャンプの目的の一つに、自己注射・自己血糖測定など医療的技術の習得があるが、2年にわたるキャンプ後の変化を示したものが、表3である。62年度の参加者の中では未習得者は少ない。なお未習得者であってもキャンプ終了後には100%習得できるように指導を行っている。なお、延べ15人の61年度末習得者のうち10人は、次年度のキャンプに参加していない。また、61年度初参加者21人のうち13人が62年度のキャンプにも参加している。

次にアンケートの結果について述べていく。図1から図7に示しているが、項目の詳細は表1に示している。

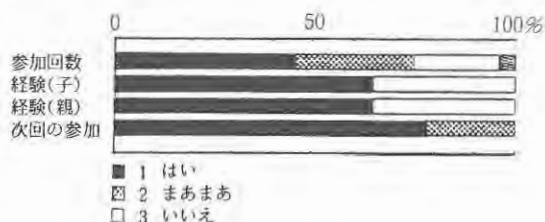


図1. キャンプについて

キャンプの参加回数は、1から3回が多い。回答者の内の約60%にキャンプの経験があるが、ほとんどが親子での参加である。サマーキャンプは原則として親を離しているため、キャンプの経験は重要な意義をもつ。サマーキャンプ後他のキャンプに参加できた例もあるが、今回は特に調べていない。次の参加希望は、ほとんどであったが現実には回答者22人のうち62年度には13人が参加した。

糖尿病については、ほとんどが主治医から十分説明を受けている。それでかつなお、キャンプでの勉強も希望している人が多かった。キャンプの初期の頃は、小児の糖尿病についての専門医が少なく、キャンプは治療・教育を兼ねるといった事が多かった。最近是一般の医者の中でも知識が普及しつつあると考えられる。その具体例

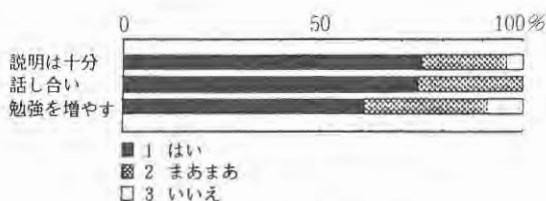


図2. 糖尿病の知識について

表1. アンケート項目

① キャンプについて	(1) 参加回数 (2) 子供の野外活動の経験 (3) 保護者の野外活動の経験 (4) 次回の参加について
② 糖尿病について	(1) 主治医から説明は十分か (2) キャンプでの話合いは良いか (3) 勉強の比重を増やすことについて
③ 栄養について	(1) 食事指導は厳密か (2) キャンプ前に指示カロリーを言えるか (3) キャンプ後に指示カロリーが言えるか (4) キャンプ前から食事に注意しているか (5) キャンプ後には食事に注意しているか (6) 昼のおやつのは指示は (7) 夜食の指示は (8) キャンプ後、食事が変わったか (9) キャンプ後、低血糖時の補食はとれているか
④ 治療について	(1) キャンプ前のインシュリン注射の回数 (2) キャンプ後のインシュリン注射の回数 (3) インシュリン量のスライド式を知っているか (4) インシュリン量のスライド式を行っているか
⑤ 友人・楽しみ	(1) 友人はできたか (2) キャンプ後も交際をしているか (3) キャンプは楽しいか (4) 医療的内容が減っても楽しみを増やすべきか (5) 医療的内容を増やして楽しみを減らして良いか
⑥ 自己管理について	(1) 血糖測定をキャンプ前からしていたか (2) その際に、自分でしていたか (3) 血糖測定をキャンプ後しているか (4) その際に、自分でしているか (5) 尿糖測定をキャンプ前からしていたか (6) その際に、自分でしていたか (7) 尿糖測定をキャンプ後しているか (8) その際に、自分でしているか (9) インシュリン注射をキャンプ前自分でしていたか (10) インシュリン注射をキャンプ後自分でしているか (11) 自己管理ノートをキャンプ前自分でつけていたか (12) 自己管理ノートをキャンプ後自分でつけているか
⑦ コントロール	(1) コントロールは良くなったか (2) キャンプ後良い習慣がついたか (3) キャンプ後悪い習慣がついたか (4) キャンプ中のデータは役だったか

表 2. 参加状況と回収について

	1 年のみ参加	2 年連続参加
回答あり	9 人	13 人
回答無し	13 人	6 人

表 3. 参加者の技術の習得度
(出来ない人数を示す)

	61 年 度	62 年 度
自己血糖測定	11 / 41	1 / 34
自己注射	12 / 41	0 / 34

は、インシュリンの注射の回数であるが、対象で述べたように 2 回法が標準化されてきたと思える。ただし、後述するように、患児以外に対する知識の広報は今後とも必要と感じている。

インシュリンと並ぶ大きな治療法である栄養に関しては、指導が厳密な反面、おやつ、夜食の指示が無いという結果を得たが、この点には疑問がある。量を少なく頻回に食べるのが原則³⁾であるが、社会生活を行っている

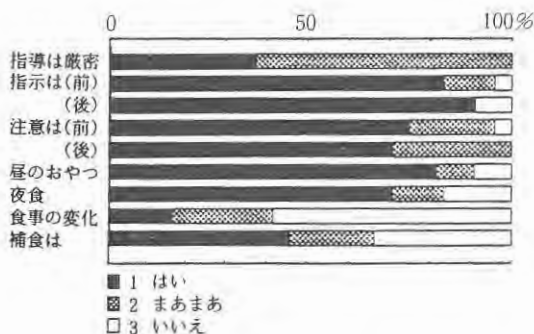


図 3. 栄養について

以上、困難な面が多い。かつては、栄養に関してキャンプ中に講義を行っていたが、子供たちの中でも評価が低く、方法についてはさらに検討中である。今回のキャンプ終了時でも余り変化が無いことから、実生活に合う方法を考える必要があることを示す結果である。なお、運動量によって食事量はおのずと変わるが、キャンプ中、実体験を通して(低血糖の時には補食をとる)指導してきたが、キャンプ後、約 4 割が実践されていないことから、補食を生活の中で実践していく事は考えるべき内容である。我々が別の調査で行った結果でも、学校生活の中で補食はなかなか取れないのが実状である。

治療に関しては少し述べたが、2 回法が標準化されている。しかし、血糖値を見ながらインシュリン量を変え

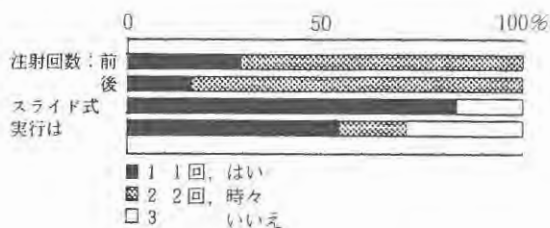


図 4. 治療について

る方法(スライド式)が普及しつつある³⁾のに、現実には、キャンプ参加者の中でも約半分の人で実行されていない。キャンプ運営中、医療上の大きな問題は、治療方針が異なる主治医を持つ児を同じキャンプで指導していく事である。かつてのようにキャンプでコントロールを良くする、ないしは、入院の代わりという対応だけでは、運営上不十分である。

多くのキャンプの報告の中で、意義の中に友人が出来

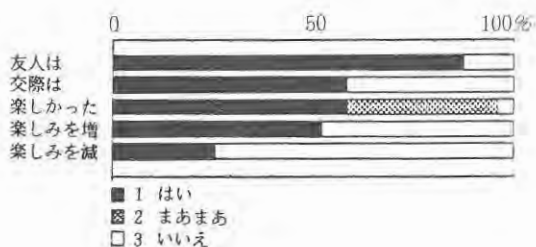


図 5. 友人・楽しみ

るとあるが、今回の調査で、我々は、実際にどの程度、交流がされているのかを初めて明らかにした。多くの児がキャンプ後も交流している。

キャンプの運営面では、概ね、楽しみを増やす方に賛成だが、医療的知識の普及とのかねあいを考えると、割り切れない答えが得られた。つまり、主催側は、キャンプをできるだけ楽しく、しかも、実生活の中でその経験を生かせる工夫をする反面、相反する糖尿病の勉強という課題を与えられている事になる。これについての取り組みは考察で述べたい。

キャンプの大きな目標の一つである自己管理に関する結果では、血糖測定・尿糖測定・自己注射のどの部分もキャンプ後よくなっている。キャンプ終了時では一応出来るようになってきているが、生活の中で 100% 実践されていないのが現状である。しかし、大半が改善できている事は重要である。自己管理ノートというのは、本キャンプで初めて取り入れた内容であるが、自分のインシュリン・血糖値・尿糖を自分でノートに記入していく。実際

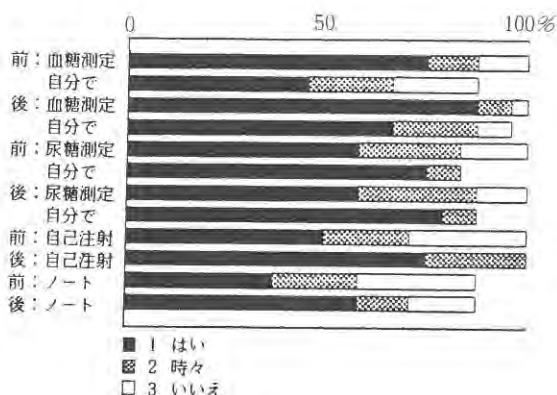


図 6. 自己管理について

の診療でも、中学生以上ではできるだけ自分でつけるように指導している。今回のように、年齢の小さい子供たちに指導したが、自分で自分の事を知る習慣が残っていることは望ましいと考える。

糖尿病のコントロール状態の把握は、合併症の有無・

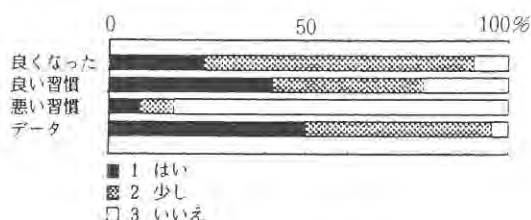


図 7. コントロールについて

ヘモグロビンA1の値で評価を行っているが、実際にある方法がよかったかどうかは判断できない。特に、血糖値・ヘモグロビンA1は、様々な要因で変化をしているので相互作用を十分検討する必要がある。そこで、今回は具体的な数字に触れず、親の感触をきいた結果では、キャンプ後よくなっていると感じている場合が多い。キャンプの目的について後で考察を加えるが、かつての医療キャンプのようにキャンプ中にコントロールを良くするのではなく、キャンプ後の生活でコントロールを良くする為の基本的な事を身を持って学ぶ事に焦点を合っているもので、主催側として評価される結果と思われる。習慣については、概ね良い習慣が残っているが、キャンプで知り得た友人の悪い習慣（血糖を測らなくなるなど）が身につくという事をよく聞いていたので実際に確かめると少ないながら存在する。これは、無視できる人数ではないので今後考慮すべきものと思われる。

考 察

サマーキャンプの意義について、治療の一貫としてとらえ^{10) 11)}、目的を定期検査の機会、糖尿病教育の機会とした純医学的な入院の代用の他、食事・運動療法などの治療的側面、キャンプの副産物として楽しみ、人との出会い、集団生活の自信、心理面の指導などを上げている。また、子供の治療の中では重要な位置づけ¹²⁾を行っている。今までの報告⁵⁻¹⁰⁾の多くは医学的な見地からの報告が多い。つまり、医療技術の習得度、コントロールの状況、治療の中での位置づけなどの執事である。それ以外には、運営面でのスケジュール、スタッフの問題なども報告されている。キャンプが重要であるのは、依然として変わらず62年度の糖尿病学の進歩⁴⁾でもシンポジウムに取り上げられ、教育としてのあり方、医療としてのあり方、役割とチーム医療の点から報告されている。

我々は、キャンプ後の患児の状態について調査を行い、他の報告のような主催側ではない参加者側の意見の集約を試みた。そして、我々のアンケート結果と今までの報告から、以下の問題点が引き出される。キャンプという非現実的な生活のコントロールを良くする事が、後の生活でどれだけ意味があるのか。医療技術の習得は大きな役割を果たすが、以前と比べて、キャンプで初めて自己注射を会得したという児は減っているのではないのか。糖尿病教育の場としての役割は今も変わらないが、多くのキャンプで行われている勉強というスタイルが良いのか。病初期の入院時に説明を受けている内容と長い通院生活で指導されている事にどれだけ情報が短期で提供できるのだろうか。食事・インシュリンの治療に関する項目のアンケート結果でも明らかになったように、スタンダードとされている治療内容³⁾との違い、キャンプ後の治療内容の変更を、現在の医療体制でどれだけ可能であるのか。

我々は、61年度に医療キャンプとしての従来のスタイルを取り払い、キャンプ生活を中心にすえた。キャンプを運営する医療スタッフではなく、キャンプ活動を行うために支援する立場に医療スタッフを変えた。具体的には、キャンパーの自主活動を中心とした。つまり、糖尿病の如何に関わらず送るであろうキャンプ生活を計画した。その中で、キャンプ以外の日常生活でも行っているインシュリン注射、自己血糖測定、尿糖測定などは指導するが、医療的な勉強はなくし、子供たちが必要に感じた時点で話合いに参加するスタイルを取った。その中でも、医療的な要素は抜けないので新しい試みとして、自分の状態を知る自己管理ノートの提供、日々のデータの

コンピュータによる管理などを行った。つまり、枝葉末節はなくす方向で、糖尿病の治療の中心課題のみを医療面での大きな課題にすえた。

この方向性に関する批判は、参加人数の減少(41→34)、特に61年度技術未習得者15人のうち10人の不参加という結果であった。

さらに、61年度のアンケートの結果を踏まえて、62年度は以下の様な運営方針をたてた。61年度同様、何を学ぶかはキャンプそのものをして行わしめる。つまり、本来のキャンプの目的を重んじた。自然の中でのみ出来るプログラムを作成し、押し付けでなくキャンパーが自分たちで選択をしていく手作りのキャンプを目的とした。医師をはじめスタッフは、そのキャンプを支えるのであって、スタッフの教育的な意向はできるだけ排除した。この方針は既に米国では普通である¹³⁾が、日本ではまだそのような状況ではない⁴⁾。これは、発病頻度が日本では少ない、米国ではキャンプ生活が良く行われるなど生活習慣の違いもあると思われる。

ところで、アンケート結果で示したように、親の中には医療的な援助を求めている人がいる点は考慮すべきであるので、医療キャンプとしての役割を残すために(つまり、単なるキャンプでない)、以下の点を医療的に行った。自己管理ノートを昨年度に続いて記録を勧めた。自己血糖測定、自己注射などの医療技術的な援助・指導は最大限行った。また、現時点で糖尿病の治療方針で一番妥当とされている自己血糖測定は全員に行わせた。これは、普通の生活を送る際に、自己管理が出来れば例えキャンプという野外活動でさえも何ら心配なく出来るということを、実体験させる事である。この事は、歯を磨くのと同じ必要な習慣として捉えるのであって、医療行為でない事を強調した。医療的な知識を指導する際には、主治医との方針の違いもあり、主治医に参加を呼びかけたが参加者は無かった。そこで、子供たちは身をもって学ぶ以外には直接教育しないで、求めに応じて自由な話し合いの中で押し付ける事なく自然に指導するようにした。その分を補う目的で、母親を対象に小児糖尿病の専門医が、キャンプ中母親教室として指導・相談に当たった(なお、キャンプ中は親子別々を原則としたが、手伝いとして母親が交代で参加している)。中心は、現在のスタンダードとされる内容³⁾で行った。治療面では、キャンプ中にコントロールを良くするのではなく、日常生活でコントロールを良くするための技術・経験を得てもらう事を課題にした。これは、血糖測定・自己注射という医療技術習得という具体的なこと以外にも、キャンプで得られるプラスアルファの精神的な事も含まれる。しかし、

アンケートの結果でも示すように自己血糖測定が実際の生活では行われていない事も多々あるので、たとえキャンプ中のデータ(病気を管理するのに最低限必要なデータ)であっても、今後の治療に役立てるために、キャンプ終了後にデータをコンピュータからグラフとして打ち出した(図8)。我々は既に5年前からキャンプ前・中の患児の状態を把握するのにコンピュータを導入している。既に、プログラムは完成されてデータを蓄積している。このような報告は他にない。この事で、医療的な水準も他になく維持し得た。以上、キャンプ生活を中心に置きながら、生活を思い存分行うための自己管理という医学的な指導を加えてキャンプの運営方針を立てキャンプを援助した。我々の方向性の善し悪しは、短期の結果でなく、合併病の予防という長期の結果が判断する。今後も、医療的側面を持ちながら、キャンパーの意見を反映するキャンプ運営を検討する必要がある。

要 約

我々は、キャンプ終了後にアンケートを行い、キャンパーの意見を反映できるようにキャンプを運営した。キャンプ後の状態については、あまり報告が無い。我々の結果から、糖尿病サマーキャンプは、医療技術の習得以外にキャンプ生活の経験という重要な役目を果たしており、治療法・コントロールに直接的な効果は少ない事が示された。従来言われるような医療・教育的な運営に関して今後検討を要すると思われる。我々は、アンケートの結果を踏まえて、キャンプそのものを運営の中心に置き、医療的な面では、自己管理という大きな課題のみにした。今後、さらにキャンプのあり方は再検討される必要がある。

最後に、糖尿病患児の近畿つばみの会の会員、顧問医師の方々の協力感謝すると共に、患児たちの今後の生活の充実を心よりお祈り申し上げます。

文 献

- 1) 一色玄他: 小児・若年者糖尿病一病態と管理の実際—医歯薬出版株式会社(1982)
- 2) 日本糖尿病学会編: サマーキャンプのてびき, 文光堂(1984)
- 3) 日比逸郎他: こどもの糖尿病ガイドブッケー患児とその家族のために—, 形成社(1987)
- 4) 日本糖尿病学会編: 糖尿病の療養と指導 '87, 診断と治療社(1987)
- 5) 泉寛治: 小児糖尿病のサマーキャンプ, 総合臨床, 24, p1896(1975)

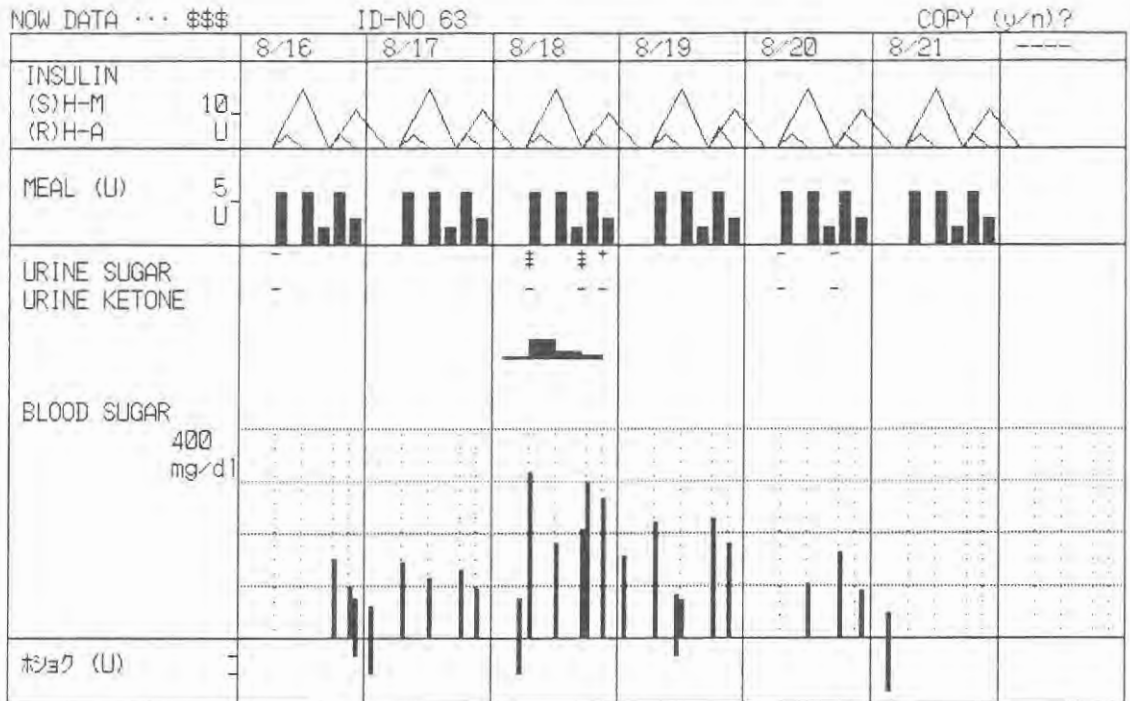


図 8. キャンプ中のデータのグラフ表示

- 6) 武田卓他：患者指導の実際—小児糖尿病サマーキャンプ。治療，63，p143（1981）
- 8) 丸山博：わが国における小児糖尿病サマーキャンプ，ホルモンと臨床，30，p975（1982）
- 9) 泉寛治他：小児糖尿病キャンプにおける血糖測定を含めた患児教育，治療，65，p2341（1983）
- 10) 泉寛治他：小児糖尿病の集団指導—サマーキャンプの現状と将来の展望，糖尿病の療養と指導 '84，診

断と治療社（1984）

- 11) 石垣健一他：糖尿病の患者教育のあり方，静済医誌，2，p147（1984）
- 12) 平田幸正：糖尿病治療の取り組み方，糖尿病，26，p2341，（1983）
- 13) 青野繁雄：米国ピッツバーグのサマーキャンプに同行して，大糖協機関誌つぼみ，（1987）

（昭和62年10月12日受理）

Summary

Summer camp for diabetic children.

We managed summer camps for diabetic children, and sought the opinions of the campers several after the end of their stay. There have been few reports of the lasting effects such camps on children. Our results showed that the summer camp served not only to instruct the children concerning use of medical techniques but also to provide experiences of camping life. Lasting beneficial effects on therapy and control were slight. We suggest that the medical management of such summer camps for diabetic children be carefully re-evaluated. We concluded that it was more important to provide an opportunity for the children to enjoy camping than to stress medical themes, because the only effects of such an emphasis was to help the children somewhat self-management.